



МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН

Spina Bifida

не приговор



Методическое пособие для родителей и врачей по врожденной патологии детей «Врождённая спинномозговая грыжа»/ Под общей редакцией Кумаржановой А.С. – Астана: Общественное Объединение «Spina Bifida», 2018. – 29 стр.

В методическом пособии указан алгоритм действий родителей детей с врождённой спинномозговой грыжей. Совместно с командой врачей Министерства здравоохранения РК разработана маршрутизация пациента, которая должна использоваться только после консультации у лечащего врача.

Целью данного издания является повышение осведомленности родителей и врачей для улучшения качества жизни и профилактики осложнений в состоянии здоровья детей и взрослых с диагнозом «Spina Bifida».

Общественное Объединение «Spina Bifida»
г.Астана, 2019 год

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	4
1. ЗАЧЕМ НУЖЕН ПСИХОЛОГ МАМЕ И ПАПЕ	5
1.2. ОТ ПСИХОЛОГА	
2. ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA	7
2.1. ВИДЫ СПИНАЛЬНОГО ДИЗРАФИЗМА.	
2.2. ПОЧЕМУ ЭТО ПОЯВИЛОСЬ У РЕБЁНКА?	
2.3. ПРОФИЛАКТИКА ВОЗНИКНОВЕНИЯ SPINA BIFIDA.	
2.4. КАК УЗНАТЬ ЕСТЬ ЛИ ЭТО У РЕБЁНКА?	
3. ЛЕЧЕНИЕ РЕБЁНКА С ВРОЖДЕННОЙ СПИННОМОЗГОВОЙ ГРЫЖЕЙ	11
3.1. ЛЕЧЕНИЕ У НЕЙРОХИРУРГОВ.	
3.2. ЛЕЧЕНИЕ У УРОЛОГОВ.	
3.3. ЛЕЧЕНИЕ У ОРТОПЕДОВ.	
3.4. ОРТЕЗИРОВАНИЕ.	
4. УХОД И ПИТАНИЕ ДЕТЕЙ С ЗАБОЛЕВАНИЕМ SPINA BIFIDA	16
5. ПОДДЕРЖИВАЮЩАЯ И ПАЛЛИАТИВНАЯ ТЕРАПИЯ	16
6. ВАЖНО ПОМНИТЬ!	17
7. ПОРЯДОК ОФОРМЛЕНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ	17
8. СВЕДЕНИЯ ОБ ОРГАНИЗАЦИЯХ И УЧРЕЖДЕНИЯХ	19
9. ПРАВА И ЛЬГОТЫ РЕБЕНКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ЕГО СЕМЬИ	22
9.1. ЛЬГОТЫ В НАЛОГАХ	
9.2. ЛЬГОТЫ ПРИ ПОЛУЧЕНИИ ЖИЛЬЯ	
9.3. ЛЬГОТЫ ПРИ ПЕРЕДВИЖЕНИИ ПО КАЗАХСТАНУ.	
9.4. ЛЬГОТЫ ДЛЯ РАБОТНИКОВ.	
9.5. МЕДИЦИНСКАЯ И СОЦИАЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ.	
10. ССЫЛКИ НА ЛИТЕРАТУРУ	29

ВВЕДЕНИЕ

Это книжка является помощью для состоявшихся родителей, будущих мам, бабушек, дедушек и всех родственников ребёнка с диагнозом «врождённая спинномозговая грыжа». Всех тех семей, которые нашли в себе силы принять «особенность» ребёнка, строить по кирпичику его счастливое будущее.

Я являюсь мамой ребенка с врождённой спинномозговой грыжей.

Когда-то один врач – нейрохирург сказал такие слова, которые до сих пор ведут меня в жизни.

- «Исход операции и судьбу пациента всегда сложно предсказать. Попадаете пациент с «легким» диагнозом. Кажется, прооперируешь, и все будет хорошо. А нет, родственники пациента впадают в отчаяние, сам пациент «скатывается»... и через год узнаю, что этого пациента не стало... - Высокий седовласый доктор задумчиво смотрит на мою дочь. – И, наоборот, привозят «тяжелейшего» пациента. Готовишь его родственников ко всякому исходу. Проводишь тяжелейшую операцию. А он при помощи родителей выкарабкивается «с того света», вырастает, женится и еще детей имеет. Так что знайте, **вера родителей творит чудеса!**»

Это пособие – маршрутизатор для родителей, впервые столкнувшихся с этой патологией.

Что делать, куда идти, где получить консультацию? На все эти вопросы мы с командой врачей постарались ответить доступно, исходя из имеющегося опыта.

Мы не можем сказать, что будет с Вашим ребенком и какое будущее его ждёт. Точно лишь одно – успехов достигают те семьи, которые постоянно занимаются реабилитацией и лечением своего ребенка (ключевое слово – ПОСТОЯННО), и самое главное: принимают ребенка таким, какой он есть!

1. ЗАЧЕМ НУЖЕН ПСИХОЛОГ МАМЕ И ПАПЕ?

В Европе рождение ребёнка с особенностями развития приравнивается к психической травме, которую необходимо изжить, принять как часть себя.

Чем больше мы отрицаем диагноз ребенка, тем больше наносим вреда ему, тем больше упускаем времени, которое можно использовать правильно для его развития.

В той же Европе нашли выход из такой ситуации. Поздравляют мамочку с рождением «особенного» ребенка, потому что это шикарная возможность проявить свои творческие способности. Через это действие мамочка делает первый шаг к тому, чтобы принять своего ребенка таким, какой он есть.

Вторым шагом является визит к психологу.

Семье ребенка нужен специалист, который поможет выйти из состояния травмы и кризиса и направить энергию на созидание личности ребенка, на укрепление чувств между супругами.

И только тогда вы будете заниматься ребенком постоянно и спокойно, не жертвуя собой и семьёй. Личность ребенка будет развиваться гармонично. И к подростковому возрасту у него будет сформировано убеждение, что он нужен своей семье, что мама и папа любят его таким, какой он есть. А значит и окружающий мир примет его таким, какой он есть, со своими особенностями.

1.1. От психолога:

Насколько мы все знаем, творческий потенциал детей с инвалидностью огромен. Их таланты представляют собой значительную ценность. А эффект от гармоничного развития личности и успешной адаптации в обществе детей очень во многом зависит от их семьи. Воспитание и развитие таких детей является серьезной педагогической, психологической и медицинской задачей. Общеизвестно, чтобы успешно решать какую-либо жизненную проблему или трудную ситуацию, необходимо хорошо в ней разбираться. Поэтому родители должны знать определенные психологические рекомендации, что позволит им эффективно и стойко преодолевать жизненные трудности. Существует мнение, навязанное, на самом деле социумом, о том, что «психологи работают с людьми, с тяжелыми умственными и психическими отклонениями», но это не так, для этого существуют врачи психиатры.

СУЩЕСТВУЮТ 4 ФАЗЫ ПРИНЯТИЯ РЕБЕНКА С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ:

Первая фаза – “шок”, характеризуется состоянием растерянности родителей, беспомощности, страха, возникновением чувства собственной неполноценности.

Вторая фаза – “неадекватное отношение к дефекту”, характеризующаяся негативизмом и отрицанием поставленного диагноза, что является своеобразной защитной реакцией.

Третья фаза – “частичное осознание дефекта ребенка”, сопровождаемое чувством “хронической печали”. Это депрессивное состояние, являющееся “результатом постоянной зависимости родителей от потребностей ребенка, следствием отсутствия у него положительных изменений”.

Четвёртая фаза – начало социально-психологической адаптации всех членов семьи, вызванной принятием дефекта, установлением адекватных отношений со специалистами и достаточно разумным следованием их рекомендациям. К сожалению, далеко не все мамы и папы детей с инвалидностью приходят к правильному решению и в таких случаях желательно обратиться к психологу для того, что бы прийти к гармоничному осознанию сложившейся ситуации.

2. ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA?

Spina Bifida (врожденная спинномозговая грыжа) – это врожденная аномалия, при которой один или несколько позвонков в процессе внутриутробного развития не сомкнулись в области остистых отростков с формированием дефекта нервной трубки и одновременным грыжевым выпячиванием твердой мозговой оболочки. Тяжелые формы характеризуются врожденным незаращением позвоночника, при котором в дефект выпадает спинной мозг с оболочками (рис.1).



рис.1.

Содержимое грыжи - спинномозговая жидкость либо спинной мозг.

2.1. Спинальный дизрафизм (от латинского **raphe** – шов)– это неоднородная многообразная группа врожденных аномалий развития позвоночника и спинного мозга, характеризующаяся расщеплением позвоночника (т.н. spina bifida).

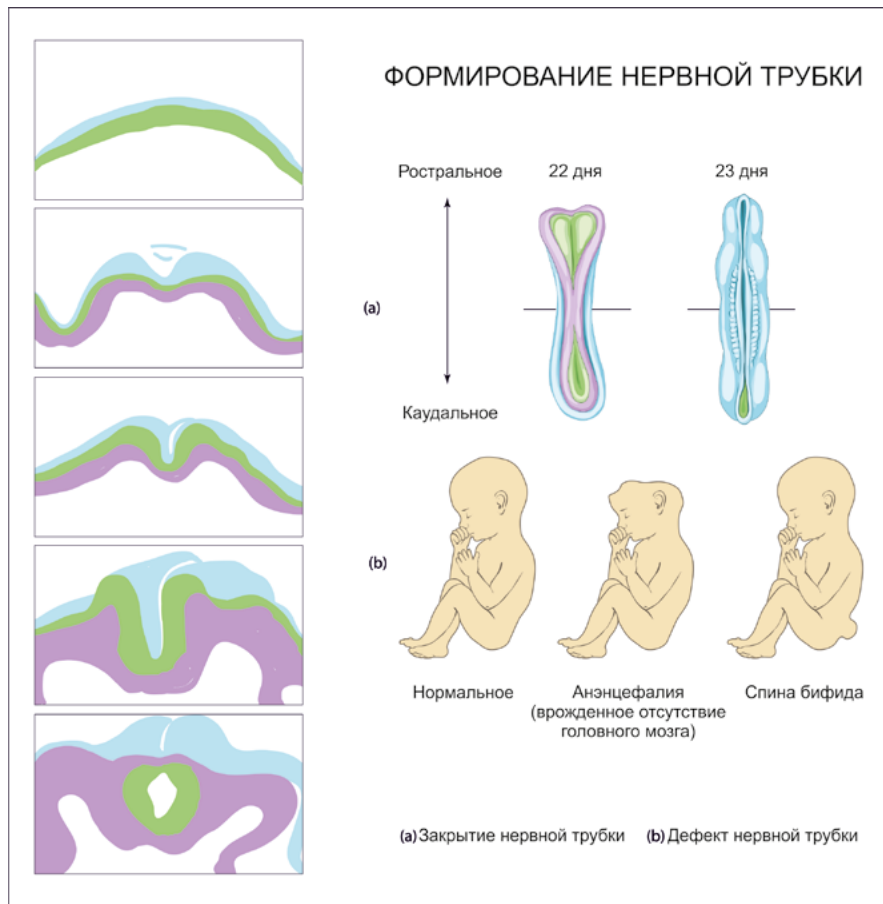


рис.2.

Существует два основных вида спинального дизрафизма:

- **скрытый спинальный дизрафизм** (spina bifida occulta), при котором нет нарушения целостности кожных покровов над дефектом позвонков;
- **открытое (грыжевое) расщепление позвоночника** (spina bifida aperta) (рис.2), при котором имеется явное нарушение целостности кожных покровов над незаращенным участком позвоночника с формированием грыжевого выпячивания, содержимым которого может быть спинной мозг и/или его оболочки.

Формируется данный порок на 3-4 неделях внутриутробного развития плода.

Частота открытых дефектов нервной трубки, к которым относится Spina Bifida, в Республике Казахстан составляет 0,19 на 1000 живорожденных детей.

2.2. Почему это появилось у ребёнка?

Причины, вызывающие этот дефект развития, являются многофакторными. Это – возраст матери, генетическая предрасположенность к нарушению фолатного метаболизма, прием лекарственных средств, блокирующих синтез фолиевой кислоты, действие токсичных веществ (в частности, при работе с фосфатами) и др. Однако наиболее значимой причиной является дефицит фолиевой кислоты (рис.3).



рис.3.

2.3. Профилактика возникновения Spina Bifida.

В настоящее время врачи (гинекологи и генетики) могут предупреждать пороки развития нервной трубки плода. Это можно делать, если женщина принимает фолиевую кислоту при планировании беременности за 3 месяца, до наступления беременности и в течение первого триместра беременности, поскольку нервная трубка плода закладывается именно в этот период. Индивидуальная доза фолиевой кислоты назначается врачом (акушер-гинекологом, генетиком).

Прием фолиевой кислоты снижает риск развития дефекта центральной нервной системы на 50-70%. Он также снижает также риск других врожденных пороков (заячья губа, расщепление мягкого и твердого нёба и различные виды порока сердца). Матерям, страдающим спинномозговой грыжей или матерям, у которых уже родились дети с нарушениями центральной нервной системы, требуется принимать фолиевую кислоту не менее, чем за три месяца до начала беременности в дозах, установленных врачом (рис.4).

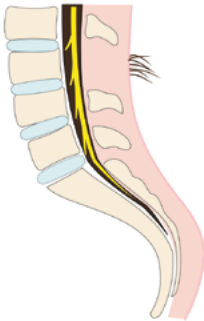
Поэтому очень важно обратиться к врачу задолго до наступления

беременности для планирования и предгравидарной подготовки (подготовки к беременности). В этом случае врач имеет возможность назначить своевременное обследование и профилактические меры, в том числе назначение фолиевой кислоты за несколько месяцев до беременности.

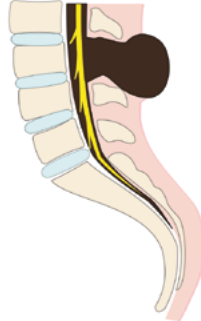
Вместе с тем, не следует превышать рекомендованную дозу, чтобы не подвергать риску как мать, так и эмбрион.

Фолиевая кислота содержится во многих пищевых продуктах, например, сушеные бобы, японский соевый творог «тофу», арахис, арахисовое масло, обогащенные витаминами злаки и хлеб, темно-зеленые овощи, кукуруза, мускусная дыня, свекла, а также многие овощи и печень.

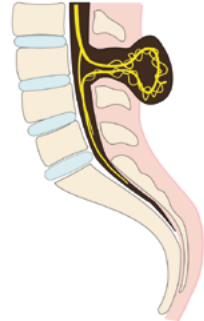
Незаращение дужки позвоночника
(открытое апостериорное тело позвоночника)



Менингоцеле
(грыжа мозговых оболочек)
(протрузия оболочки мозга)



Миеломенингоцеле
(грыжа спинного мозга и мозговых оболочек)
(протрузия и открытый спинной мозг)



Нормальный позвонок



Не полностью закрытый позвонок

рис.4.

ВАЖНО! При выявлении пренатального Spina Bifida у плода, а также после рождения ребенка с данным пороком развития, обязательно нужно обратиться к врачу-генетику за подробной медико-генетической консультацией!

2.4. Как узнать, есть ли это у ребёнка?

В период беременности будущим мамам необходимо встать на учет в женскую консультацию в срок до 12 недели беременности.

В сроки с 10 до 13 недель при проведении ультразвукового исследования (УЗИ) или скрининга уже можно заподозрить, а в срок с 18 до 20 недель -

диагностировать дефекты невральной трубки, к которым относится Spina Bifida.

При выявлении данного порока развития специальная врачебная комиссия – пренатальный консилиум (в составе врача акушер-гинеколога, врача-генетика, нейрохирурга, детского хирурга и других специалистов) -снабдив маму всей информацией о данной патологии, предлагает ей принять решение о продолжении или прерывании беременности, дополнительном обследовании.

Пренатальный ультразвуковой скрининг является самым эффективным методом диагностики данного порока развития во время беременности, поэтому ранняя явка на учет по беременности и выявление порока развития до 22 недели беременности позволит вовремя принять необходимые меры по предупреждению рождения детей со Spina Bifida (по желанию семьи) или своевременно провести хирургические и необходимые последующие реабилитационные мероприятия после рождения ребенка.

Признаками аномалии развития нервной трубки у детей являются грыжевое выпячивание круглой или овальной формы; возможно истечение жидкости из области грыжевого выпячивания. У ребенка отмечается беспокойство, срыгивание, слабость или отсутствие движений в ногах, в некоторых случаях увеличение размеров головы, нарушение акта мочеиспускания и дефекации.

3. ЛЕЧЕНИЕ РЕБЁНКА С ВРОЖДЁННОЙ СПИННОМОЗГОВОЙ ГРЫЖЕЙ.

Хирургическое лечение проводится детям по показаниям, которые устанавливаются на основании осмотра специалистов, а также дополнительных методов диагностики (компьютерная томография (КТ), магнитно-резонансная томография (МРТ)). Если у ребенка нет противопоказаний (тяжелые сопутствующие пороки развития других органов или необратимые неврологические расстройства и так далее), то проводится операция.

У детей со спинальными дизрафизмами имеется высокий риск возникновения гидроцефалии (т.е. водянка головного мозга), которая может проявиться как с рождения, так в до- или послеоперационном периоде.

Дети со спинномозговой грыжей и ее последствиями находятся под наблюдением участковых врачей и профильных специалистов:

- Педиатр/врач общей практики/терапевт в поликлинике или амбулатории по месту прикрепления;

- Нейрохирург;
- Невропатолог;
- Уролог, хирург;
- Ортопед;
- Офтальмолог;
- Реабилитолог.

3.1. Лечение у нейрохирургов.

Хирургическое лечение спинномозговой грыжи осуществляется нейрохирургом и заключается в удалении грыжевого мешка и пластика



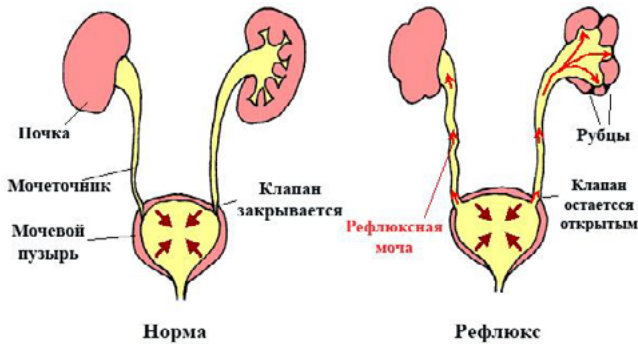
дефекта в дужках позвонков (рис.5).
рис.5.

3.2. Лечение у урологов.

У детей с патологией Spina Bifida часто обнаруживается нарушение функции мочевого пузыря неврологического характера, а также заболевания системы мочевого выделения (внутрипузырная гипертензия, пузырно-мочеточниковый рефлюкс (рис.6), инфекции мочевыводительной системы, истинное недержание мочи и др.), требующее лечения у детского уролога.

Необходимость и тактику хирургического лечения определяет консилиум врачей: уролог, нефролог, педиатр, детский хирург и другие специалисты.

По показаниям проводятся методы современного хирургического лечения, решение о проведении которых принимает врач. При ведении детей с нарушениями мочеиспускания по показаниям применяется чистая



интермиттирующая катетеризация.

рис.6.

3.3. Лечение у ортопедов.

При данном заболевании имеется ряд ортопедических проблем таких как:

1) Деформация стоп (плоско-вальгусная, пяточно-вальгусная, эквино-варусная). У 30-40 % детей со спинномозговой грыжи наблюдается паралитическая косолапость. На данный момент один из эффективных мер лечения – метод Игнасио Понсети (техника коррекций врожденной косолапости без хирургического вмешательства).



2) Контрактура и деформация коленного сустава. При врожденной патологии спинномозговой грыжи – в 90% случаев формируется сгибательная контрактура коленного



сустава. Основной мерой профилактики является соблюдение режима укладок (разгибание тазобедренного и коленного сустава), а также использование ортезов на время ночного и дневного сна. Если контрактура уже сформирована, то необходимо специальное лечение.

3) Подвывих и вывих бедра. У 30-50% детей вследствие спинномозговой грыжи развивается подвывих и вывих тазобедренного сустава в течение первых 2-3 лет жизни. Для выявления вывиха проводится рентген-мониторинг. Данное обследование необходимо выполнять 1 раз в год или чаще по рекомендации врача. Причиной развития подвывиха и вывиха тазобедренного сустава является нарушение координаций движения групп мышц, окружающих тазобедренный сустав. Лечение – в большинстве случаев хирургическое.



4) Деформация позвоночника: лордоз – отклонение оси позвоночника вперед, при этом может ограничиваться подвижность нижних конечностей, кифосколиотическая деформация позвоночника – смещение сразу в нескольких направлениях, чаще всего в крестцовом отделе.

Существуют 4 степени искривления и разные локализации данного искривления позвоночника. Для уточнения места деформации позвоночника проводится рентгенография, также дополнительно может быть назначено МРТ и УЗИ внутренних органов, для определения тактики лечения.

При искривлении первой и второй степени операция обычно не проводится.



3.4. Ортезирование.

Это консервативный метод лечения и предупреждения патологий опорно-двигательной аппарата, это лечение положением, устранение и профилактика контрактур, стабилизация капсульно-связочного аппарата пораженных суставов, стабилизация туловища в вертикальном положении, профилактика развития деформаций суставов и позвоночника и их коррекции при помощи ортезов.

При данной патологии можно предложить несколько видов ортезных изделий на туловище и нижние конечности.

1) Для коррекции и иммобилизации туловища рекомендуется жесткий грудно-поясничный корсет по типу Бостон. Он позволит избежать деформации

позвоночника, а также правильно сидеть и удерживать туловище в правильном положении (рис.7,8).



Рис.7.



рис.8.

2) Для коррекции нижних конечностей (стоп), где возможна косолапость, конская стопа, плоско-вальгусная, пяточно-вальгусная, эквино-варусная установки и деформации необходимы голеностопные ортезы нескольких видов. А именно:

1. голеностопный постуральный (фиксирующий) ортез (рис.9,10);



рис.9.



рис.10.

2. голеностопный постуральный ортез с фиксатором (применяется для удержания нижних конечностей в прямом положении, чтобы избежать ротации ног вовнутрь и наружу во время бодрствования и сна), (рис.11,12).



Рис.11.



рис.12.

3) Для коррекции коленных суставов используются коленные ортезы, постуральные и функциональные, в зависимости от степени контрактуры и деформации, а также с учетом того, какую цель поставил врач ортопед и врач (инструктор) ЛФК. (рис.13,14,15,16).

Коленные постуральные ортезы

Коленные функциональные ортезы



рис.13.



рис.14.



рис.15.



рис.16.

4) А также используется ортезно-ортопедический аппарат тройники аппарат RGO (реципрокный аппарат для эквивалентной ходьбы) (рис.17). Аппарат тройник предназначен для коррекции (иммобилизации) туловища-тазобедренного-коленного-голеностопного суставов с несложной системой шин и шарниров (рис.18). Реципрокный же аппарат используется для коррекции и отработки рисунка ходьбы со сложной системой шин, шарниров и полукорсета.



рис.17.



рис.18.

4. УХОД И ПИТАНИЕ ДЕТЕЙ С ЗАБОЛЕВАНИЕМ SPINA BIFIDA

Профилактика развития пролежней, частичной или полной атрофией конечностей, нарушений связанных с ухудшением кровообращения позвоночника и конечностей ребенка. Обеспечение по необходимости инвалидным креслом, надувными подушками для предупреждения образования пролежней, памперсами. Полноценное белково-углеводное питание (стол № 15) с соответствующим содержанием жиров и других микроэлементов (рис.19).



5. ПОДДЕРЖИВАЮЩАЯ И ПАЛЛИАТИВНАЯ ТЕРАПИЯ

Включает в себя применение ортезов (медицинское приспособление предназначенное для фиксации и коррекции функций поврежденного сустава или конечности), занятия лечебной гимнастикой, физиотерапию, ношение корсета. А также по показаниям симптоматическое лечение.



6. ВАЖНО ПОМНИТЬ!

При данном диагнозе дети могут иметь хороший интеллектуальный потенциал, который при правильном развитии даёт им шанс на активную жизнь в обществе!

ДЛЯ РЕАЛИЗАЦИИ ЭТОГО ПОТЕНЦИАЛА РЕБЕНКУ НУЖНО:

- **реабилитация:** занятия ЛФК под наблюдением инструктора, массаж, физиолечение, занятия плаванием, прием лекарств – по назначению врача. При отсутствии тяжелых форм парапареза ребенок может ходить.

Реабилитацию ребенка нужно проводить после консультации врача-ортопеда, так как могут быть противопоказания и при необходимости в специальных ортопедических изделиях.

- **социализация ребенка с SB** через сопровождение семьи эрготерапевтом, ортезистом, психологом и социальным работником. Данное сопровождение нужно в связи с частыми госпитализациями, вопросами личной гигиены и ощутимыми отличиями ребенка от сверстников, которое может привести к ретравматизации и аутизации семьи.

- **САМОЕ ГЛАВНОЕ** - принимать и любить своего ребенка таким, какой он есть!

7. ПОРЯДОК ОФОРМЛЕНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ.

Порядок установления инвалидности, степени утраты трудоспособности, определения причины инвалидности регламентирован Правилами проведения медико-социальной экспертизы, утвержденными приказом Министра здравоохранения и социального развития РК от 30 января 2015 года № 44

Согласно пункта 5 Правил, медицинские организации после проведения комплекса диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм и дефектами направляют на МСЭ лиц (с направлением по форме 088-у) не ранее четырех месяцев с момента наступления временной нетрудоспособности или установления диагноза, за исключением лиц с анатомическими дефектами и неизлечимых больных со

значительными или резко выраженными нарушениями функций организма и отсутствием реабилитационного потенциала. При этом полностью, объем медицинского обследования и обоснованность направления лиц на МСЭ обеспечивает председатель ВКК направившей медицинской организации.

Порядок действий:

1 - Обратиться к узкому специалисту, который направляет в стационар по заболеванию (в случае диагноза spina bifida, это нейрохирург и невролог);

2 - Врачи стационара пишут рекомендации в выписке из истории болезни;

3 - С этой выпиской идти к участковому врачу или к узкому специалисту;

4 - По выданному участковым врачом/узким специалистом бланку пройти обследование;

5 - С направлением врача и результатами обследования проходите медико-социальную экспертизу (МСЭ), которая определяет степень инвалидности. В основном, ребенку присваивают группу «инвалид с детства» или «дети-инвалиды».

7.1. Пособие по инвалидности

Для назначения пособия лицу, имеющему право на пособие, необходимо обратиться с заявлением по месту жительства в Департамент по контролю и социальной защите соответствующей области или города, с приложением необходимых документов:

- копии документов, удостоверяющих личность;
- документ, подтверждающий регистрацию по постоянному месту жительства;
- сведения о номере банковского счета в уполномоченной организации по выдаче пенсий и пособий либо контрольного счета наличности исправительного учреждения.
- Справка об инвалидности, заключение медико-социальной экспертизы (МСЭ)
- свидетельство о рождении ребенка-инвалида до 16 лет.

8. В КАКИХ МЕДИЦИНСКИХ УЧРЕЖДЕНИЯХ КАЗАХСТАНА МОЖНО ОБСЛЕДОВАТЬ И ЛЕЧИТЬ РЕБЕНКА:

НЕЙРОХИРУРГИЯ

1. АО «Национальный Центр Нейрохирургии»

Адрес: г. Астана, пр. Туран, 34/1.
Регистратура: 8(7172) 62-11-00,
по вопросам
портала – 8(7172) 62-11-11

Оленбай Габит Ильясович
– заведующий отделением
детской нейрохирургии,
врач-нейрохирург первой
квалификационной категории.

2. ГКП на ПХВ «Городская детская больница №2»

Адрес: г. Астана,
ул. Кошкарбаева, 64.
Регистратура консультативно -
диагностической поликлиники:
8 (7172) 70-97-86, 70-97-87
Приемный покой: хирургический
70-97-39;
соматический 70-97-38
Отделение платных услуг:
70-97-72
E-mail: gdb2_astana@mail.ru

Жайлганов Азамат Абикенович
– заведующий отделением
нейрохирургии и реабилитации,
врач-нейрохирург I категории.

3. ГКП на ПХВ «Жамбылская областная детская больница г.Тараз»

Адрес: г.Тараз, мкр.Байтерек, 1
Регистратура: 8(7262)54-06-06
Сайт: <http://odb.zhambyl.kz>

Рабандияров Марат
Рабандиярович – главный врач,
врач-нейрохирург высшей
категории, к.м.н.

4. КГП на ПХВ «Центр матери и ребёнка» УЗ ВКО

Адрес: г.Усть-Каменогорск,
ул.Утепова, д.35, 37.
Регистратура: 8 (7232) 75-55-21,
8(7232) 75-55-51
Сайт: www.cmr.kz

Кизатулин Серик Сейлханович –
заведующий отделением детской
нейрохирургии

5. Клиника «Medlive»

Адрес: г.Астана, ул. Кошкарбаева,
2, ЖК «Хайвил», блок С4
Регистратура: 8(7172) 95-18-36

Байменова Бахыт Кабдрашевна –
Невролог высшей категории

УРОЛОГИЯ

1. Национальный Научный Центр Материнства и Детства корпоративного фонда «УМС»

Адрес: г.Астана, пр. Туран, 32.

Регистратура:

8(7172) 70-14-25, 70-44-62.

Майлыбаев Бахыт Муратович – профессор, детский врач - уролог

Айнакулов Ардак Джаксылыкович – детский уролог-андролог, врач высшей категории, кандидат медицинских наук

2. ГКП на ПХВ «Городская детская больница №2»

Адрес: г.Астана ул. Кошкарбаева, 64.

Контактный телефон 70-97-35, 70-97-36.

Калимкулов Алимжан Мейрамбекович – заведующий отделения урологии

3. Медцентр «Айя» (г.Астана)

Запись по телефону: 8(7172) 31-25-25

Лозовой Василий Михайлович – профессор – уролог

4. ГККП «Областная детская клиническая больница»

Адрес: г.Актобе, Юго-запад, р-н фабрики ПОШ, участок 471

Регистратура: 8 (7132) 40-16-07, 57-76-77

E-mail: info@odkbaktobe.kz

Мирманов Аман Ажигереевич- детский врач-уролог отделения урологии

5. ГКП «Областная детская клиническая больница» УЗКО

Адрес: г.Караганда,

ул.Ержанова, д.8

Регистратура: 8(7172)43-21-13

Горбатов Максим Владимирович – врач-нефролог

ДИАГНОСТИКА

Республиканский диагностический центр

Адрес: г. Астана, ул. Сыганак, 2.

Контактные телефоны: 8 (7172) 70-20-70, 70-15-50, 70-15-70

В РДЦ на обследование с любого региона маленький пациент имеет право проходить диагностику один раз в год по бесплатной квоте, которая выдается в прикрепленной поликлинике.

ОРТОПЕДИЯ

1. Вторая детская городская больница,

Адрес: г. Астана,
ул.Кошкарбаева, 64
Контактный телефон
регистратуры - 709735, 709736

Чикинаев Агабек Алибекович
– заведующий отделением
ортопедии, ортопед-травматолог

2. Национальный Научный Центр Материнства и Детства, отделение ортопедии.

Адрес: г. Астана, Пр.Туран, 32
Контактные телефоны +7 (7172)
70-14-25, 70-44-62.

Нагыманов Болат Абикенович
– заведующий отделением
ортопедии и вертебрологии

РЕАБИЛИТАЦИЯ

1. Национальный Центр Детской Реабилитации.

Адрес: г. Астана, пр.Туран, 36.
Отдел госпитализации и
управление движением
пациентов: +7 (7172) 51-15-65
Квоту в этот реабилитационный
центр можно получить у своего
участкового педиатра не чаще
одного раза в год.

2. Медицинский реабилитационный центр «Айлана»

Адрес: г. Астана,
ул. Кошкарбаева, 64
Телефон: +7(701)240-71-31.

3. Центр реабилитации и кинезиотерапии «Атлант»

Адрес: г. Павлодар, ул. Генерала
Дюсенова, д. 3/1
Телефон: +7 (7182) 66 26 22; +7 778
666 26 62

Текиманов Бахытбек
Санатбекович – врач-
нейрохирург

4. Республиканский детский реабилитационный центр “Балбулак”

Адрес: Алматы, ул. Горная, д. 440
Контакты: +7 (727) 271 62 24

9. ПРАВА РЕБЁНКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ЕГО СЕМЬИ

Люди, которым официально присвоен статус инвалида, имеют в нашей стране немало льгот. Они освобождены от ряда налогов и пошлин, имеют право на бесплатную юридическую защиту и на скидки при оплате проезда железной дорогой и авиасообщением. Чтобы читатели смогли при необходимости отстоять свою правоту, каждый пункт о льготах мы снабжаем ссылкой на соответствующий пункт в законодательстве. (Если у вас будут вопросы по льготам можете позвонить на номер 8-700-101-14-14)

9.1. Льготы в налогах.

Индивидуальный подоходный налог.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды I, II и III групп, а также ребёнок-инвалид, один из родителей или опекунов, попечителей ребенка-инвалида по достижению им восемнадцатилетнего возраста и один из родителей (опекунов, попечителей) инвалида с детства – в течение жизни этого ребенка.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от индивидуального подоходного налога на доход в пределах 75-кратного минимального размера заработной платы в год.

Ссылка на закон: статья 156, пункт 1, подпункты 13, 13-2 Налогового кодекса РК

Налог на транспортные средства.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды всех групп

Суть льготы: указанные лица освобождаются от налога на транспортные средства по имеющимся у них в собственности мотоциклам и автомобилям – по одному автотранспортному средству (кроме легкового автомобиля свыше 4000 кубических сантиметров, в отношении которого в уполномоченном государственном органе произведены регистрационные действия после 31 декабря 2013 года).

Ссылка на закон: статья 365, пункты 3,5,6,7,8 Налогового кодекса РК

Земельный налог.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица могут не платить земельный налог на:

- земельные участки, занятые жилищным фондом, в том числе строениями и сооружениями при нем;
- придомовые земельные участки;

- земельные участки, предоставленные для ведения личного домашнего (подсобного) хозяйства, садоводства и дачного строительства, включая земли, занятые под постройки;

- земельные участки, занятые под гаражи.

Ссылка на закон: статья 373, пункт 3, подпункт 4 Налогового кодекса РК.

Налог на имущество.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды I и II групп.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от налога на имущество в пределах 1500-кратного размера месячного расчетного показателя (МРП) от общей стоимости всех объектов налогообложения, находящихся на праве собственности.

Ссылка на закон: статья 403, пункт 2, подпункт 3 Налогового кодекса РК.

Сбор за регистрацию прав на недвижимое имущество.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты сбора при государственной регистрации прав на недвижимое имущество и сделок с ним.

Ссылка на закон: статья 457, подпункт 2 Налогового кодекса РК.

Сбор при государственной регистрации залога движимого имущества.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты сбора при государственной регистрации залога движимого имущества.

Ссылка на закон: статья 457, подпункт 3 Налогового кодекса РК.

Сбор при государственной регистрации прав на произведения, охраняемые авторским правом.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты сбора при государственной регистрации прав на произведения, охраняемые авторским правом.

Ссылка на закон: статья 457, подпункт 5 Налогового кодекса РК.

Государственная пошлина в суде.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты государственной

пошлины в судах по всем делам и документам.

Ссылка на закон: статья 541, подпункт 12 Налогового кодекса РК.

Оказание бесплатной юридической помощи.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды I и II групп.

Суть льготы: судья при подготовке дела к судебному разбирательству или суд при рассмотрении дела обязан освободить указанных лиц полностью от оплаты юридической помощи и возмещения расходов, связанных с представительством и отнести их на счет бюджетных средств при рассмотрении дел по спорам, не связанным с предпринимательской деятельностью.

Ссылка на закон: статья 112, пункт 1, подпункт 3 Гражданского процессуального кодекса РК.

Государственная пошлина при документировании.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины за регистрацию места жительства, при выдаче паспортов и удостоверений личности граждан РК, а также видов на жительство иностранного гражданина в Республике Казахстан и удостоверений лица без гражданства.

Ссылка на закон: статья 546, подпункты 1 и 6 Налогового кодекса РК.

Государственная пошлина при регистрации транспорта.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды всех групп, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины при выдаче государственного регистрационного номерного знака на автомобиль, прицеп к автомобилю и мототранспорт.

Ссылка на закон: статья 546, подпункт 7 Налогового кодекса РК.

Государственная пошлина при совершении нотариальных действий.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды, а также один из родителей инвалида с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины при совершении всех нотариальных действий.

Ссылка на закон: статья 542, подпункт 4 Налогового кодекса РК.

Государственная пошлина при регистрации актов гражданского состояния.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды, а также один из родителей инвалида

с детства.

Суть льготы: указанные лица освобождаются от уплаты государственной пошлины при регистрации актов гражданского состояния (при предъявлении подтверждающих документов)

Ссылка на закон: статья 543, подпункт 1 Налогового кодекса РК.

9.2. Льготы при получении жилья.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды I и II групп.

Суть льготы: указанные лица имеют право на безвозмездное получение в собственность занимаемых ими жилищ из государственного жилищного фонда.

Ссылка на закон: статья 13, пункт 8, Закона РК «О жилищных отношениях»

9.3. Льготы при передвижении по Казахстану.

Скидка на проезд по железной дороге.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды I и II групп, в том числе труда и с детства.

Суть льготы: указанные лица могут приобрести дисконтную карту «Қамқор», которая даёт право 50% скидки на проезд в скоростных поездах «Тұлпар-Тальго» (более подробную информацию можно получить по телефонам: 8/7172/600-249, 8/7172/600-178.

Скидка на авиаперелёт.

Кто имеет право на льготу? Дети с инвалидностью.

Суть льготы: Дети с инвалидностью имеют право на один бесплатный перелёт в год на авиарейсах компании «Scat Airlines» с 2018 года. Удерживают только за сбор. Льгота касается всех регулярных рейсов авиакомпании по Казахстану. Исключение составляют субсидированные (то есть дотируемые государством) и чартерные рейсы.

Телефон для справок: 8/7252/99-88-80 (справочная служба «Scat Airlines»)

9.4. Льготы для работников.

Людей с ограниченными возможностями запрещается привлекать к сверхурочной работе (статья 28, пункт 2, статья 77, пункт 3, подпункт 3 Трудового кодекса РК)

Время работы и отдыха.

Кто имеет право на льготу? Инвалиды I и II групп.

Суть льготы: работникам с инвалидностью указанных групп устанавливается сокращенная продолжительность рабочего времени – не более 36 часов в неделю; продолжительность ежедневной работы (рабочей смены) этой категории работников не может превышать семи часов, им

устанавливается дополнительный оплачиваемый ежегодный трудовой отпуск продолжительностью не менее шести календарных дней.

Ссылка на закон: статья 69, пункт 3, статья 89, пункт 1, подпункт 2 Трудового кодекса РК.

Запрет на сокращения.

Кто имеет право на льготы? Одиноким матери, воспитывающие ребёнка-инвалида в возрасте до 18 лет.

Суть льготы: одинокую мать с ребёнком-инвалидом на руках нельзя уволить с работы по следующим основаниям:

- сокращение численности или штата работников;
- снижение объёма производства, выполняемых работ и оказываемых услуг, повлекшее ухудшение экономического состояния работодателя.

Расторжение трудового договора по инициативе работодателя по основаниям, предусмотренным подпунктами 2 и 3 пункта 1 статьи Трудового Кодекса, не допускается с беременными женщинами, предоставившими работодателю справку о беременности, женщинами, имеющими детей в возрасте до трёх лет, одинокими матерями, воспитывающими ребёнка в возрасте до четырнадцати лет (ребёнка-инвалида до восемнадцати лет), иными лицами, воспитывающими указанную категорию детей без матери.

Привлечение к работе в ночное время работников-инвалидов допускается только с их письменного согласия при условии, что такая работа не запрещена им по состоянию здоровья в соответствии с медицинским заключением. Работодатель не вправе привлекать к работе в ночное время без письменного согласия следующих работников:

- 1) женщин, имеющих детей в возрасте до семи лет, и других лиц, воспитывающих детей в возрасте до семи лет без матери;
 - 2) работников, воспитывающих детей-инвалидов до шестнадцати лет.
- Ссылка на закон: статья 54, пункт 2 и статья 76 Трудового кодекса РК.

Льготы от работодателей.

В Трудовом кодексе упоминаются лица, получившие инвалидность, а именно их права, которые должны неукоснительно соблюдать работодатели при трудоустройстве гражданина на предприятии:

1. Трудовое соглашение заключается с фиксацией пунктов об особенных условиях организации рабочего места, учитывающего индивидуальные особенности и возможности сотрудника с плохим самочувствием.

2. Работника запрещается привлекать к командировкам без его согласия.

3. Ограниченная длительность рабочего времени – до 7 часов.

4. Выход на работу в выходные и праздничные дни только по желанию инвалида I, II и III групп.

5. Для инвалидов III группы действует минимальная рабочая неделя – не

больше 36 часов в неделю.

6. Больным положен дополнительный отпуск сроком на 6 дней, который оплачивается, за счет нанимателя рабочей силы.

7. Если на фирме происходит сокращение трудовых кадров, за инвалидом остается преимущественное право на сохранение должности и рабочего места. То есть увольт сначала других специалистов, а только после этого как никогда нуждающегося в работе гражданина Казахстана.

9.5. Медицинская и социальная реабилитация инвалидов.

Инвалиды I, II и III группы могут бесплатно пройти такие диагностические обследования:

- томография;
- анализ, осуществляемый путём полимеразной цепной реакции;
- ангиография.

Также могут получить следующие услуги:

- получить бесплатно медикаменты;
- оформить один раз в год путёвку в санаторий, в том числе для сопровождающего инвалида;
- получить в больнице, находящейся на государственном финансировании, подгузники, мочеприёмники и другие необходимые средства личной гигиены;
- воспользоваться разными оздоровительными мероприятиями при получении лечения в стационаре или амбулаторно;
- больные вправе претендовать на бесплатное получение кресло-коляски;
- изготовление протезов по типу костылей, тростей, ходунков, помогающих человеку передвигаться;
- ортопедическая обувь, назначение должен выписать лечащий врач;
- выдача бесплатного слухового аппарата для улучшения слуха;
- слабослышащему инвалиду предлагается специальный телефон, который позволяет принимать и отсылать текстовые сообщения;
- часы, разработанные для использования глухими или слепыми гражданами Казахстана;
- передача в собственность видеокomпьютера;
- глюкометр, тонометр, которые можно применять лицам со слабым зрением или полной слепотой.

Также в соответствии с особым статусом инвалиды Казахстана получают следующие бесплатные услуги:

1. Если у больного нет родственников и опекунов, которые могли бы за ним ухаживать, он вправе попросить услуги ухода на дому;

2. Для поддержки психоэмоционального состояния им и их семьям предоставляется помощь психологов.

3. Если гражданин не в состоянии явиться в поликлинику самостоятельно, впору вызывать медика на дом;

4. Если есть острая необходимость, регулярно к инвалиду по слуху могут приходить специалисты жестового языка;

5. Беспрепятственное пользование общественными местами, транспортом, объектами социальной инфраструктуры. Магазины, аптеки, больницы и троллейбусы должны быть снабжены пандусами, подъёмниками, вывесками Брайля, системами звукового предоставления информации.

6. С больными постоянно ведется работа по обеспечению их рабочими местами. В большинстве случаев это диспетчер такси, программист, работающий на дому, координатор осуществления транспортных и грузовых перевозок.

Список используемой литературы:

1. Пазылбеков Т.Т., Рабандияров М.Р., Бақыбаев Д.Е. «Клинический протокол диагностики и лечения №18 «Врождённая спинномозговая грыжа». 2015 г.
2. Иванов С. Сайт www.rsba.ru . Статья «Лечение косолапости. Метод Понсетти». 2015 г.
3. Приказ Министра здравоохранения и социального развития РК от 30 января 2015 года № 44 «Об утверждении Правил проведения медико-социальной экспертизы». Зарегистрирован в Министерстве юстиции РК 31.03.2015 г. №10589
4. статья 156, пункт 1, подпункты 13, 13-2 Налогового кодекса РК
5. статья 365, пункты 3,5,6,7,8 Налогового кодекса РК
6. статья 373, пункт 3, подпункт 4 Налогового кодекса РК
7. статья 403, пункт 2, подпункт 3 Налогового кодекса РК
8. статья 457, подпункт 2 Налогового кодекса РК.
9. статья 457, подпункт 3 Налогового кодекса РК.
10. статья 457, подпункт 5 Налогового кодекса РК
11. статья 541, подпункт 12 Налогового кодекса РК.
12. статья 112, пункт 1, подпункт 3 Гражданского процессуального кодекса РК
13. статья 546, подпункты 1 и 6 Налогового кодекса РК
14. статья 546, подпункт 7 Налогового кодекса РК
15. статья 542, подпункт 4 Налогового кодекса РК
16. статья 543, подпункт 1 Налогового кодекса РК
17. статья 13, пункт 8, Закона РК «О жилищных отношениях»
18. статья 69, пункт 3, статья 89, пункт 1, подпункт 2 Трудового кодекса РК.
19. статья 54, пункт 2 и статья 76 Трудового кодекса РК

Методическое пособие разработано для маршрутизации родителей и врачей и согласовано с Республиканским центром развития здравоохранения Министерства Здравоохранения Республики Казахстан.

При последующих тиражах текст может подвергаться изменениям в соответствии с результатами научно-исследовательской деятельности и практического опыта специалистов в данной области.

Генеральный спонсор издания – Общественный Фонд «Асыл Бала»

ОО «Spina Bifida»

тел. +7-771-830-19-99

сайт: www.oosb.kz

(информация для родителей переведена на казахский язык)

социальные сети:

VK – группа «Spina Bifida в Казахстане»,

Instagram – [spinabifidakz](https://www.instagram.com/spinabifidakz),

e-mail: spinabifidakz@mail.ru